



SEÇÃO RELATO DE EXPERIÊNCIA

Compreender para atuar: o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participantes de pesquisa com deficiência visual

Understanding to act: the Informed Consent for research participants with visual impairments

Bianca Della Líbera¹
Claudia Jurberg²

RESUMO

A obtenção de Consentimento Livre e Esclarecido é condição indispensável para que se façam pesquisas envolvendo seres humanos. Para tanto, os pesquisadores devem apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que explica ao participante os objetivos, ônus e bônus da pesquisa, assim como a natureza de sua participação e seus direitos como participante voluntário. As diretrizes para elaboração e apresentação do TCLE estão estabelecidas nas Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sendo que esta última trata de particularidades da pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. O presente artigo tem por objetivo relatar a experiência de elaboração de um TCLE para estudantes com deficiência visual (DV), discutindo as adaptações necessárias para que as diretrizes fossem seguidas ao mesmo tempo em que as necessidades do grupo em questão fossem atendidas. Como resultado, o processo de apresentação e registro de consentimento e assentimento – foco de um estudo de caso anterior à publicação da Resolução Nº 510/2016 –, foi importante para reflexão, inclusive da nova normativa, especialmente no que tange à prática da pesquisa em Ciências Humanas e Sociais e direcionada a pessoas com deficiência visual.

Palavras-chave: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Deficiência visual. Conselho Nacional de Saúde.

ABSTRACT

Informed consent (IC) is the underpinning of ethical research in humans. It provides potential participants with relevant information to help them decide whether to take part in a given research. In Brazil, the principles of IC are established in Resolutions 466/12 and 510/16 of the National Health Council, the latter being specific about research in human and social sciences. The purpose of this article is to report the experience of developing an IC for visually impaired students, discussing adaptations to the process so that guidelines were followed and participants' needs were met. As a result, despite having taken place prior to Resolution 510/16, the process reported here brought to light important issues related to the guidelines themselves, as well as to research in human and social sciences involving people with visual impairments.

Keywords: Informed Consent. Visual impairments. Brazilian National Health Council.

1 Instituto Benjamin Constant (IBC)
Doutora em Ciências pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).
E-mail: biancadellalibera@hotmail.com.

2 Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)
Doutorado em Educação, Gestão e Difusão em Biociências pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).
E-mail: cjurberg@yahoo.com.br.



Introdução

A obtenção de Consentimento Livre e Esclarecido do participante de uma pesquisa envolvendo seres humanos e/ou seu representante legal é uma conduta preconizada pelo Ministério da Saúde, regulamentada pelas Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNE) nº 466/12 (BRASIL, 2012) e nº 510/16 (BRASIL, 2016).

A consolidação dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) – surgidos nos Estados Unidos nas décadas de 50 e 60 (FONSECA, 2015), e estabelecidos somente em 1996 no Brasil –, ocorreu como uma forma de evitar trágicos casos como o de Tuskegee, no Alabama, no qual um experimento médico foi realizado pelo Serviço Público de Saúde americano para testar um medicamento contra sífilis e das atrocidades cometidas pelos nazistas durante a Segunda Guerra Mundial (COSTA et al., 2009). Com a instituição dos CEP, nenhuma pesquisa que envolva seres humanos deve ser conduzida sem que o projeto seja aprovado por um comitê formado especialmente para essa finalidade, e sem que os participantes e/ou seus representantes legais estejam cientes da proposta da pesquisa e assinem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e/ou o Termo de Assentimento (TA) confirmando ciência.

A utilização do TCLE procura garantir que “o convidado a participar de uma pesquisa possa se manifestar, de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida” (BRASIL, 2012), ou seja, o convidado deve compreender o objetivo da pesquisa, sua participação e os benefícios e riscos envolvidos, assim como estar ciente de que o consentimento é livre e pode ser retirado a qualquer momento sem prejuízo algum ao participante.

No entanto, a inexistência de um modelo padrão a ser seguido e de orientações para algumas situações específicas dificulta a elaboração do termo, pois em alguns casos os formatos comumente utilizados, que seguem as normas estabelecidas pela Resolução 466/12 (BRASIL, 2012) não se adequam às necessidades dos convidados. Além disso, a hegemonia dos padrões éticos necessários ao campo biomédico – incidindo também nas Pesquisas das Ciências Humanas e Sociais –, geram uma série de reflexões, novas configurações e diferentes exigências (DINIZ, 2010; FLEISCHER; SCHUCH, 2010).

Como forma de atender a essa variada gama de pesquisas científicas existentes, o Conselho Nacional de Saúde publicou a Resolução 510/16 (BRASIL, 2016), que apresenta condutas específicas para pesquisas em Ciências Humanas e Sociais não contempladas pela Resolução anterior, publicada em 2012.



É importante ressaltar que para o pesquisador alcançar, de fato, o objetivo esperado com a obtenção do consentimento, o processo de apresentação dos termos de consentimento e/ou assentimento é crucial para determinados campos, por exemplo, quando há intervenção direta no corpo humano e, desta forma, necessária como respeito pela dignidade humana. É esse processo que garantirá o pleno entendimento da proposta e a decisão realmente consciente de participar da pesquisa.

Particularidades da deficiência visual

Quando nos debruçamos sobre questões relacionadas à deficiência visual (DV), verificamos que ela se apresenta de diferentes formas e, considerando o histórico da deficiência que cada pessoa traz, as necessidades que cada uma apresenta também são diversificadas.

Clinicamente, a deficiência visual engloba alterações na visão que vão desde a perda parcial de funções visuais, como a acuidade visual e o campo visual, até a perda total da visão (HADDAD; SAMPAIO, 2010), definindo dois grupos de deficiência: a cegueira – caracterizada pela perda total da visão ou capacidade muito baixa de enxergar –, que exige a utilização de recursos de substituição da visão; e a baixa visão ou visão subnormal – caracterizada por menor comprometimento da capacidade visual –, quando a pessoa pode ser auxiliada por recursos para melhor resolução visual (FUNDAÇÃO DORINA NOWILL PARA CEGOS; HADDAD; SAMPAIO, 2010).

Legalmente, é considerada pessoa com deficiência visual aquela que apresenta acuidade visual igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica (cegueira) ou acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica (baixa visão); ou a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores (BRASIL, 1999; 2004). Vale ressaltar que existem diferentes formas de se expressar a acuidade visual, e a legislação brasileira utiliza a notação decimal. A Tabela 1 apresenta a classificação da acuidade visual na tabela decimal de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Tabela 1: Classificação decimal da acuidade visual

Classificação	Visão normal	Baixa visão moderada	Baixa visão severa	Cegueira
Acuidade visual decimal	até 0,3	0,3 a 0,1	0,1 a 0,05	abaixo de 0,05

Fonte: World Health Organization (2016)



No entanto, ainda que tenhamos as definições legais e clínicas da deficiência, na prática observamos que duas pessoas com o mesmo diagnóstico podem apresentar vivências e necessidades bastante distintas. Isso acontece porque a autonomia na locomoção, na realização de tarefas do cotidiano, e no desenvolvimento de atividades escolares/laborais; a necessidade de auxílios ópticos (como óculos ou lupas) ou não ópticos (como ampliação ou iluminação especial); a adaptação à utilização do Sistema Braille, de materiais táteis ou de equipamentos de áudio variam entre as pessoas com deficiência visual e de acordo com as condições do ambiente e com as experiências vivenciadas por cada um (LAPLANE; BATISTA, 2008).

Daí resulta que não podemos estabelecer uma forma única de comunicação e acesso à informação para pessoas do DV; os recursos, estratégias e suportes utilizados irão depender, em grande medida, das necessidades, interesses, objetivos e condições socioculturais de cada um. Sendo assim, disponibilizar a maior quantidade e diversidade possível de recursos às pessoas com DV permite que cada um faça escolhas de acordo com suas necessidades e possibilidades, o que favorece sua participação autônoma nas diferentes atividades que precisam desempenhar. Tal perspectiva, observada sob o ponto de vista da Resolução 466/12 (BRASIL, 2012), nos influenciou durante a elaboração e disponibilização do TCLE em uma pesquisa de Ciências Humanas e Sociais e aplicada em uma população com DV, especialmente no que se refere ao acesso e compreensão do conteúdo do termo, assim como a concessão do Consentimento Livre e Esclarecido.

O objetivo deste artigo é relatar o processo de construção e apresentação do TCLE, realizado antes da publicação da Resolução 510/16 (BRASIL, 2016), para uma pesquisa em Educação e Saúde, desenvolvida dentro do Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde, do Instituto Oswaldo Cruz (Fiocruz), cuja tese foi defendida em 2018. Como qualquer intervenção, incluindo pesquisa de opinião com participantes não identificados, e realizada até 2016, o projeto foi submetido, revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Oswaldo Cruz (CEP Fiocruz/IOC). Acreditamos que os resultados expostos neste estudo de caso, finalizado em 2018, podem incrementar o debate sobre o uso do TCLE tanto em pesquisas na área de Saúde como na de Ciências Humanas e Sociais, que envolvam seres humanos com deficiência.

Metodologia

O TCLE em questão foi elaborado para a pesquisa de doutorado (SILVA, 2018), que buscou discutir as possibilidades de uso de mídias sociais em dispositivos móveis na Educação



para a cidadania e na inclusão de estudantes com deficiência visual, tendo como pano de fundo as questões relacionadas à saúde em seu conceito ampliado (FERREIRA; BUSS, 2002; BUSS, 2009; CZERESNIA, 2009; ALMEIDA FILHO, 2011).

É importante ressaltar que para os participantes com deficiência visual e seus responsáveis, que por vezes também são indivíduos com DV, foram necessárias adaptações no formato de apresentação dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento (TA), cujo conteúdo, na época, necessariamente precisava ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, de acordo com Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (Resolução 466/12), assim como a condução da apresentação da pesquisa e dos termos. A literatura sobre adaptação de TCLE para pessoas com DV é bastante escassa, e destacamos aqui alguns estudos que orientaram a nossa prática.

Ashaye, Ajuwon e Adeoti (2006) relatam a obtenção do consentimento de forma oral após a explicação dos objetivos do estudo, da participação voluntária e da confidencialidade dos dados coletados em uma pesquisa sobre as causas e prevenção da cegueira em uma comunidade yorubá da Nigéria. Khadka, Ryan e Margrain et al. (2012) descrevem a realização de grupos focais com estudantes para comparar a rotina de crianças com DV e sem DV, mas sobre o TCLE apenas relatam o envio de um *kit* contendo informação sobre a pesquisa e os termos, e que o consentimento foi obtido das crianças e de seus pais ou responsáveis legais.

Em um artigo descritivo sobre a aplicabilidade do grupo focal com pessoas cegas, Morgado, Campana e Tavares (2012) orientam a disponibilização do TCLE em tinta e braille, sendo que o participante retém a cópia em braille e devolve ao pesquisador a cópia em tinta assinada com auxílio da guia de assinatura ou com a impressão digital. As autoras também indicam que a leitura pode ser feita pelo pesquisador ou pode-se disponibilizar tempo para que os participantes façam a leitura individualmente, ressaltando que o tempo gasto nessa etapa é maior com participantes cegos do que com participantes videntes. Já em um estudo sobre a percepção e expressão da sexualidade de pessoas com cegueira congênita, França (2013) relata apenas a apresentação do TCLE em braille.

Considerando tais descrições sobre a elaboração e a disponibilização do TCLE para pessoas com DV, assim como a heterogeneidade do grupo em questão (estudantes cegos e com variados tipos de baixa visão) e nossa experiência em uma escola especializada em deficiência visual, optamos, na época, pela disponibilização dos termos em diferentes suportes: braille, tinta (documento impresso em fonte de tamanho corrente ou ampliada), arquivo de áudio e arquivo digital, que pode ser acessado com auxílio de softwares de leitura



de documentos digitais, leitores de tela ou sintetizadores de voz. Cada participante e/ou responsável recebeu sua cópia de acordo com sua necessidade ou preferência.

Resultados

Esta pesquisa se insere em um projeto de utilização de mídias sociais, especialmente WhatsApp – aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas e de chamadas de voz por *smartphone* – para discussões de questões de interesse dos participantes, jovens estudantes com deficiência visual. Além disso, a pesquisa levou à construção colaborativa de conhecimento e produção de conteúdo pelos próprios participantes que foi, posteriormente, compartilhado também via mídias sociais. Neste caso, além do WhatsApp, foram utilizados o Facebook – plataforma de rede social – e o YouTube – plataforma de compartilhamento de vídeos – com o objetivo de atingir o público externo (SILVA, 2018).

Os participantes da pesquisa foram estudantes cegos e com baixa visão, de ambos os gêneros, entre 10 e 20 anos de idade, regularmente matriculados no Ensino Fundamental do Instituto Benjamin Constant (IBC), centro de referência nacional na área da DV. Os dados da pesquisa foram coletados após recolhimento do consentimento, por meio de grupos focais, observação de atividades complementares ao currículo com utilização das mídias sociais, entrevistas e inventário de material postado em diferentes mídias sociais, individual e coletivamente (nas contas/perfis dos estudantes e dos grupos formados durante a pesquisa).

Os termos em braille foram impressos em impressora braille com a utilização do programa Braille Fácil, que converte o texto para o Sistema Braille; nos termos ampliados foi utilizada a fonte APHont, desenvolvida pela American Printing House for the Blind especificamente para pessoas com baixa visão que utilizam fonte ampliada, em tamanho 24 como padrão ou outros tamanhos de acordo com a necessidade do usuário. Outras fontes sem serifa, como Arial, Verdana ou Tahoma, também são indicadas (MEÜRER; GONÇALVES; CORREIO, 2014). O arquivo de áudio foi gravado em formato .MP3 pela pesquisadora e o arquivo digital foi confeccionado nos formatos .txt (texto sem formatação preferencialmente utilizado pelo Sistema Dosvox), .doc (padrão Microsoft Word) e .pdf. Os arquivos em formato .doc e .pdf foram confeccionados de acordo com orientações de acessibilidade para documentos de texto (REGADAS, 2012; SALTON; AGNOL; TURCATTI, 2017).

Com os termos elaborados, foi feito um convite informal aos participantes para a primeira etapa do estudo, o grupo focal (WILKINSON, 1998; VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000;



GONDIM, 2003; BROWNE, 2005; OLIVEIRA; LEITE FILHO; RODRIGUES, 2007; WIBECK; DAHLGREN; OBERG, 2007; GIL, 2008; FLICK, 2009). O convite foi realizado individualmente aos estudantes frequentadores do Laboratório de Informática Educativa da instituição onde foi realizada a pesquisa. Foi feita uma breve explicação dos objetivos da pesquisa e da forma de participação dos estudantes, ressaltando a participação voluntária na pesquisa, a confidencialidade dos dados e a independência de participação com os resultados acadêmicos de cada um.

Para aqueles que se interessaram em participar foram entregues o TCLE e/ou TA no suporte escolhido para apreciação prévia do participante, explicando que, no dia da atividade, seria realizada uma leitura coletiva do termo para esclarecimento de dúvidas antes do início do grupo focal. Mesmo optando por cópias digitais dos termos (em áudio ou texto), os participantes receberam um exemplar em papel em braille ou tinta conforme sua escolha, assinado pela pesquisadora.

No momento do convite também foi encaminhado o termo em papel para os responsáveis, no caso de estudantes menores de idade, com a possibilidade de solicitarem cópias em outros formatos e de participarem da etapa inicial do grupo focal, onde seria realizada a leitura coletiva para o esclarecimento de dúvidas. No entanto, os responsáveis não fizeram solicitação de outros formatos nem compareceram ao grupo focal.

No dia marcado para o grupo focal, antes de iniciarmos com as questões de pesquisa, fizemos uma leitura coletiva e explicação detalhada das etapas da pesquisa e do TCLE, de forma que os estudantes pudessem tirar eventuais dúvidas e desistir da participação, se assim desejassem. Nesse momento, os participantes puderam esclarecer os pontos que não haviam sido bem compreendidos e, só então, decidir pela participação ou não na pesquisa. Embora tenham sido convidados, nenhum responsável esteve presente nesse momento, e apenas estudantes maiores de idade e menores que estivessem com o TCLE assinado previamente pelo responsável participaram da atividade.

Os estudantes demandaram maior detalhamento sobre a forma de participação nas mídias sociais (“Quem não tem perfil vai poder participar também?”; “Sim, utilizando um perfil coletivo criado para o grupo”) e a garantia do anonimato na divulgação dos resultados (“Vão usar nosso nome/nome completo?”; “Não, nenhum nome será utilizado. Usaremos letras do alfabeto para nos referirmos a diferentes alunos, quando necessário”).

Todos os responsáveis, mesmo aqueles com deficiência visual, assinaram as cópias retidas, e no caso dos estudantes que não assinavam seus nomes, foi dada a opção de usarem a impressão digital ou consentimento verbal gravado em áudio. O recolhimento do consenti-



mento foi feito após a leitura coletiva e explicação do TCLE, e antes do início da discussão do grupo focal.

Um resumo dos suportes escolhidos, assim como da forma de consentimento dado, é apresentado na Tabela 2. Conforme mencionado anteriormente, todos receberam cópias em papel com a assinatura da pesquisadora responsável, e não houve solicitação de outros formatos pelos responsáveis. Assim, na tabela estão apresentados apenas os dados referentes às escolhas dos participantes.

Tabela 2: Preferência de formato de recebimento do TCLE/TA e do consentimento

Participantes	Formato de apresentação do TCLE/TA					Formato do consentimento		
	Braille	Tinta	Tinta ampliada	Arquivo digital	Arquivo de áudio	Assinatura em tinta	Impressão digital	Oral
Maiores de 18, cegos (total = 3)	0	0	0	2	1	0	0	3
Maiores de 18, BV* (total = 2)	0	0	2	0	0	2	0	0
Menores de 18, cegos (total = 8)	5	0	0	0	3	0	0	8
Menores de 18, BV (total = 8)	0	2	6	0	0	8	0	0

Legenda: *BV = baixa visão

Fonte: Elaborado pelas autoras

Quanto ao formato de apresentação do TCLE/TA, os estudantes cegos mais velhos, que têm mais acesso e mais tempo de prática dos recursos de tecnologia, preferiram os arquivos digitais, que podem ser acessados em computadores ou dispositivos móveis, ou os arquivos de áudio, que podem ser acessados nos mesmos equipamentos e, também, em tocadores de MP3. Já os estudantes com baixa visão preferiram os formatos em tinta, variando apenas o tamanho da fonte, de acordo com sua necessidade.

Em relação ao formato do consentimento, os estudantes cegos, mesmo aqueles que já tinham passado pelo treinamento de letra cursiva, preferiram o consentimento oral em lugar da assinatura em tinta ou da impressão digital. Embora a escrita cursiva para pessoas cegas seja considerada como um importante mecanismo para autonomia e independência, conceitualmente ela é direcionada para a escrita do nome de próprio punho, ou seja, a assinatura (BRU-



NO; MOTA, 2001). Assim, ainda que os estudantes cegos recebam certo treinamento em escrita cursiva, não são muitas as oportunidades que têm de usá-la, o que lhes causa certa insegurança no processo.

Além disso, a gravação do consentimento verbal traz menos constrangimentos para a pessoa cega no que tange à sua escolarização, conforme nos explicou a Estudante A: “Quando usamos a (impressão) digital, as pessoas pensam que a gente é analfabeto. Elas não percebem que a gente é cego e não sabe escrever como elas”. Já entre os participantes com baixa visão, a utilização da assinatura em tinta foi unânime.

Discussão

Devido ao momento em que foi realizado, o processo relatado neste estudo de caso seguiu as orientações contidas apenas na Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). No entanto, diferentes itens dessa Resolução foram posteriormente revisitados e adequados à pesquisa em Ciências Humanas e Sociais pela Resolução 510/16 (BRASIL, 2016).

O processo de Consentimento e Assentimento Livre e Esclarecido encontra-se no item IV da Resolução 466/12 (BRASIL, 2012) e no Capítulo III da Resolução 510/16 (BRASIL, 2016). Ambos tratam de questões importantes para que o participante possa se manifestar de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida, como o uso de linguagem adequada às características dos participantes e a disponibilização do tempo necessário para reflexão sobre a participação, que pode incluir consulta a pessoas de confiança do participante. Orienta, ainda, que deve haver espaço para esclarecimento de dúvidas, e permite maior flexibilização dos procedimentos.

Respeitando tais itens, no momento em que foi feito o convite individualizado aos participantes, pudemos explicar brevemente os objetivos, benefícios e possíveis riscos da pesquisa, e disponibilizamos o TCLE em diferentes suportes para que o convidado pudesse escolher aquele de sua preferência e o levasse para casa, favorecendo a leitura autônoma, com a possibilidade de pedir ajuda a alguém de sua confiança se assim fosse necessário. A leitura prévia do TCLE também permitiu que os participantes tivessem a oportunidade de trazer suas questões para o encontro presencial, quando foi feita a leitura coletiva do termo e o esclarecimento de dúvidas. A condução menos formal do processo permitiu que estabelecêssemos o “clima de mútua confiança, assegurando uma comunicação plena e interativa” preconizado pela Resolução 510/16 (BRASIL, 2016, p. 5).



Ressaltamos que a atual Resolução, que desobriga a submissão de projetos aos CEPs nos campos das Ciências Humanas e Sociais – principalmente no que tange a intervenções de pesquisa de opinião pública com a participação não identificada, entre outros itens –, é sensível ao tratar campos desiguais de formas diferentes e, com isso, agrega as reflexões que se desenrolaram em vários estudos brasileiros desde a década de 2010 (DINIZ, 2010; FLEISCHER; SCHUCH, 2010), mas cremos que a experiência descrita e as várias formas de aplicação do TCLE para deficientes visuais (DV) neste estudo podem auxiliar outras investigações, cuja premissa inicial exija uma avaliação por um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

O item IV da Resolução 466/12, a seguir, trata do respeito à dignidade humana, especialmente a proteção aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos:

IV.1 – A etapa inicial do Processo de Consentimento Livre e Esclarecido é a do esclarecimento ao convidado a participar da pesquisa, ocasião em que o pesquisador, ou pessoa por ele delegada e sob sua responsabilidade, deverá:

- a) buscar o momento, condição e local mais adequados para que o esclarecimento seja efetuado, considerando, para isso, as peculiaridades do convidado a participar da pesquisa e sua privacidade;
- b) prestar informações em linguagem clara e acessível, utilizando-se das estratégias mais apropriadas à cultura, faixa etária, condição socioeconômica e autonomia dos convidados a participar da pesquisa; e
- c) conceder o tempo adequado para que o convidado a participar da pesquisa possa refletir, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida (BRASIL, 2012, p. 5).

Esse item encontra consonância no Capítulo III da Resolução 510/16, que trata do processo de Consentimento e do Assentimento Livre e Esclarecido. Entre outras orientações, o Artigo 5º estabelece que:

O processo de comunicação do consentimento e do assentimento livre e esclarecido pode ser realizado por meio de sua expressão oral, escrita, língua de sinais ou de outras formas que se mostrem adequadas, devendo ser consideradas as características individuais, sociais, econômicas e culturais da pessoa ou grupo de pessoas participantes da pesquisa e as abordagens metodológicas aplicadas (BRASIL, 2016, p. 5).

Dessa forma, a Resolução 510/16 (BRASIL, 2016) deixa explícita a possibilidade de comunicação do consentimento de formas outras que não a escrita, favorecendo práticas inclusivas direcionadas a grupos que poderiam ser estigmatizados por utilizarem outra língua ou código de leitura e escrita, por exemplo.



Ambas as resoluções ressaltam a importância de se garantir a livre adesão de participantes de pesquisa que estejam expostos a condicionamentos específicos passíveis de limitação da autonomia, como o caso do estudo aqui relatado, que envolvia estudantes. Para tanto, durante o processo, assim como na cópia impressa do termo, procuramos deixar claro para os estudantes que a participação era voluntária, que poderiam desistir a qualquer tempo, e que as atividades de pesquisa não se caracterizavam como atividades escolares, e por isso não seriam computadas para seu desempenho acadêmico.

Considerando o índice de aceitação para a participação na pesquisa (aproximadamente 95%) e a dinâmica de participação, em que os estudantes se sentiram à vontade para desistir de participar ou não realizar determinadas atividades propostas, acreditamos que o processo de elaboração e apresentação dos termos realizados para esta pesquisa permitiu que as diretrizes da Resolução 466/12 (BRASIL, 2012) fossem seguidas ao mesmo tempo em que as necessidades específicas das pessoas com DV foram atendidas.

Como observado em outro estudo (KHADKA; RYAN; MARGRAIN et al., 2012), jovens com deficiência visual, além de terem interesses similares a videntes, demonstram habilidade similar para participar de estudos científicos, através de grupos focais (MORGADO; CAMPANA; TAVARES, 2012) e que envolvam percepção pública sobre determinado assunto. Ao conseguirmos adaptar certas exigências como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou o Termo de Assentimento (TA), em nosso estudo, não encontramos restrições para que a pesquisa se desenvolvesse naturalmente.

Considerações finais

No curso da aplicação do TCLE, assim como na condução do grupo focal desenvolvido com estudantes cegos e com baixa visão, constatamos que a adaptação dos formatos usuais e das metodologias propostas, visando a acessibilidade de forma real e integradora, permitindo que os sujeitos se coloquem pelo que são e não sejam percebidos e definidos pela sua deficiência, pode levar a resultados instigantes. Porém, ressaltamos que, quando necessária a aplicação de um TCLE, é imprescindível o planejamento de ações inclusivas (MORGADO; CAMPANA; TAVARES, 2012) e acessíveis por meio de uma comunicação clara e esclarecedora. Sem tal planejamento, provavelmente, os resultados seriam bastante diferenciados.

Nesse sentido, os conceitos de promoção da saúde e qualidade de vida (FERREIRA; BUSS, 2002; BUSS, 2009; CZERESNIA, 2009) permearam todo o processo de pesquisa. Acredita-



mos que somente quando consideramos cada pessoa como única – com todas as suas particularidades, inserida em uma sociedade que não oferece oportunidades equânimes a todos os cidadãos –, podemos compreender necessidades específicas e oferecer meios de participação efetiva a quem normalmente não é ao menos consultado.

Com este relato, esperamos contribuir para que cada vez mais seja dada a voz a pessoas cegas ou com baixa visão, pois só ao escutarmos o outro o compreenderemos e, desta forma, poderemos atuar junto e em prol de nossos semelhantes.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA FILHO, N. de. *O que é saúde?* [livro eletrônico]. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2011.

ASHAYE, A.; AJUWON, A. J.; ADEOTI, C. Perception of blindness and blinding eye conditions in rural communities. *Journal of the National Medical Association*, v. 98, n. 6, p. 887-93, 2006.

Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2569369&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>. Acesso em: 20 mar. 2016.

BUSS, P. M. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de (Ed.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* [livro eletrônico]. 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009.

BRASIL. *Decreto nº 3.298*, de 20 de dezembro de 1999. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm. Acesso em: 20 mar. 2016.

BRASIL. *Decreto nº 5.296*, de 2 de dezembro de 2004. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 20 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 466*, de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 12 dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 510*, de 7 de abril de 2016. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1. p. 44-46.

BROWNE, K. Snowball sampling: using social networks to research non heterosexual women. *International Journal of Social Research Methodology*, v. 8, n. 1, p. 47-60, 2005. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1364557032000081663>. Acesso em: 29 jul. 2015.

BRUNO, M. M. G.; MOTA, M. G. B. da. *Programa de Capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental: deficiência visual*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2001. 3 v.



- COSTA, M. de O. C. e; RAMOS, P. I. P.; GUIMARÃES, I. N. et al. Comitês de ética em pesquisa no Brasil. *Revista Ciências Médicas e Biológicas*, v. 8, n. 2, p. 182-188, 2009. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4069>. Acesso em: 4 mar. 2016.
- CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: _____; FREITAS, C. M. de (Ed.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* [livro eletrônico]. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.
- DINIZ, D. A pesquisa social e os comitês de ética no Brasil. In: FLEISCHER, S.; SCHUCH, P. (Ed.). *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: Letras Livres; Ed. UnB, 2010. p. 183-192.
- FERREIRA, J. R.; BUSS, P. M. Atenção primária e promoção da saúde. In: *As cartas da promoção da saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. p. 7-17.
- FONSECA, C. Situando os comitês de ética em pesquisa: o sistema CEP (Brasil) em perspectiva. *Horizontes Antropológicos*, v. 21, n. 44, p. 333-369, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-71832015000200333&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 4 mar. 2016.
- FUNDAÇÃO DORINA NOWILL PARA CEGOS. *Deficiência visual*. Disponível em: <http://www.fundacaodorina.org.br/deficiencia-visual/>. Acesso em: 4 mar. 2016.
- FLEISCHER, S.; SCHUCH, P. (Ed.). *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: Letras Livres; Editora UnB, 2010.
- FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- FRANÇA, D. N. O. Sexualidade da pessoa com cegueira: da percepção à expressão. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 19, n. 4, p. 583-596, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v19n4/v19n4a08.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2016.
- GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- GONDIM, S. M. G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 12, n. 24, p. 149-161, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v12n24/04.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2016.
- HADDAD, M. A. O.; SAMPAIO, M. W. Aspectos globais da deficiência visual. In: SAMPAIO, M. W.; HADDAD, M. A. O.; FILHO, H. A. da C.; SIAULYS, M. O. de C. (Ed.). *Baixa visão e cegueira: os caminhos para a reabilitação, a Educação e a inclusão*. Rio de Janeiro: Cultura Médica; Guanabara Koogan, 2010. p. 7-16.



- KHADKA, J.; RYAN, B.; MARGRAIN, T. H. et al. Listening to voices of children with a visual impairment: a focus group study. *British Journal of Visual Impairment*, v. 30, n. 3, p. 182-196, 2012. Disponível em: <http://jvi.sagepub.com/cgi/content/abstract/30/3/182>. Acesso em: 3 jan. 2016.
- LAPLANE, A. L. F. de; BATISTA, C. G. Ver, não ver e aprender: a participação de crianças com baixa visão e cegueira na escola. *Cadernos CEDES*, v. 28, n. 75, p. 209-227, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v28n75/v28n75a05.pdf>. Acesso em: 3 ago. 2015.
- MEÜRER, M. V.; GONÇALVES, B. S.; CORREIO, V. J. B. Tipografia e baixa visão: uma discussão sobre a legibilidade. *Projética*, v. 5, n. 2, p. 33-46, 2014. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/projetica/article/view/19904/16091>. Acesso em: 15 mar. 2015.
- MORGADO, F. F. da R.; CAMPANA, A. N. N. B.; TAVARES, M. da C. G. C. F. Aplicabilidade do Grupo Focal com Pessoas Cegas. *Revista Benjamin Constant*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 52, p. 5-13, 2012. Disponível em: https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CB0QFjAA&url=http://200.156.28.7/Nucleus/media/common/Nossos_Meios_RBC_RevAgo2012_Artigo_1.doc&ei=PSORVemaJ8fYtQWGn7bYDw&usg=AFQjCNF9XpydvKdxoxAMj_In94SbyEY9uw&sig2=Fog. Acesso em: 29 jun. 2015.
- OLIVEIRA, A. A. R. de; LEITE FILHO, C. A. P.; RODRIGUES, C. M. C. O Processo de Construção dos Grupos Focais na Pesquisa Qualitativa e suas Exigências Metodológicas. In: ENCONTRO DA ANPAD, 31., 2007, Rio de Janeiro. *Anais eletrônicos...* Disponível em: <http://www.anpad.org.br/admin/pdf/EPQ-A2615.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2016.
- REGADAS, N. Documentos MS Word 2010 acessíveis Novas Tecnologias na Educação Porto Universidade Digital – U. Porto, 2012. Disponível em: <http://elearning.up.pt/wp-content/uploads/2014/07/MSWord2010.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2015.
- SALTON, B. P.; AGNOL, A. D.; TURCATTI, A. *Manual de Acessibilidade em Documentos Digitais*. Bento Gonçalves: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul, 2017.
- SILVA, B. D. L. da. *Um mundo sem barreiras: Estudantes com deficiência visual discutindo saúde nas mídias sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018.
- VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. de N. A. *Pesquisa Qualitativa em Saúde*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.
- WIBECK, V.; DAHLGREN, M. A.; OBERG, G. Learning in focus groups: an analytical dimension for enhancing focus group research. *Qualitative Research*, v. 7, n. 2, p. 249-267, 2007. Disponível em: <http://qrj.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1468794107076023>. Acesso em: 11 jan. 2016.



WILKINSON, S. Focus group methodology: a review. *International Journal of Social Research Methodology*, v. 1, n. 3, p. 181-203, 1998. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645579.1998.10846874?journalCode=tsrm20>. Acesso em: 11 jan. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Diseases of the eye and adnexa*. Disponível em: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/H53-H54>. Acesso em: 14 abr. 2016.

Recebido em: 8.2.2019

Aprovado em: 19.6.2019